WALCZĘ BY ŻYĆ, BY Z WAMI BYĆ! - Historia Moniki Kus

Monika urodziła się 20 lipca 2000r. w Wodzisławiu Śl., jako pierwsze dziecko. Zaraz po urodzeniu ważyła 3.100, mierzyła 56 cm i otrzymała całe 10 pkt. w skali Apgar.

Wszystkim wydawało się, że urodziła się zdrowa. Ale normalny był tylko pierwszy miesiąc jej życia. Potem wszystko się zaczęło, częste infekcje, pobyty w szpitalu, ciągłe interwencje matki, która co dzień drżała o jej życie. Pewnego listopadowego wieczora matka zauważyła na jej małym ciałku siniaki, które pojawiały się bardzo szybko, zabrała ją do szpitala, na początku podejrzewali białaczkę (miała wtedy pobrany szpik do badania). Monika cały czas była pod tlenem, dawano jej jeden dzień życia – okazało się, że ma sepsę – zapalenie płuc, zapalenie oskrzeli, anemia, powiększona wątroba. Zaczęło się intensywne leczenie, początkowo w Jastrzębiu Zdroju, gdzie zrobiono jej centralne wkłucie do serduszka, gdyż wszystkie zwykłe żyłki pękały i nie było możliwości podawania leków. Następnie została przewieziona na oddział dziecięcy w Wodzisławiu, tam dalej walczyła o każdy dzień życia. Po badaniach krwi w Klinice w Katowicach okazało się, że brakuje jej 5 składników. Lekarze powiedzieli, że jeśli po podaniu witamin dziecko nie ustabilizuje się, nie wyjdzie z tego. Ulga… po kroplówce wszystko zaczęło wracać do normy i w momencie, kiedy miała opuścić szpital, znowu zachorowała. Wtedy jeden z lekarzy zaczął podejrzewać Mukowiscydozę, załatwił miejsce w klinice w Rabce, gdzie przebywają dzieci z mukowiscydozą. O tym, że Monika choruje na mukowiscydozę rodzice dowiedzieli się dokładnie w wigilię. Był to dla nich wyrok, nie wiedzieli, co to jest, na czym polega, musieli się wielu rzeczy nauczyć i przygotować dom na przyjęcie Moniki. Pod koniec stycznia wróciła do domu. Ale życie nie było już takie samo, od tej pory przebywała 1-2 tygodnie w domu, 1 miesiąc w szpitalu i co 3 miesiące do Rabki, i tak przez 2 lata. Częste infekcje powodują duszności i wtedy trzeba jej pomóc, ale udaje się, jest z nami. Lecz co jakiś czas musi jeździć do kliniki na badania i konsultacje.

Monika bardzo lubi śpiewać, tańczyć i gotować. Chce żyć jak normalne, zdrowe dzieci, niestety jej życie różni się od życia rówieśników. Każdego dnia po wstaniu z łóżka musi zrobić wziewy, po 15 minutach inhalacje, następnie oklepywanie, drenaż oskrzeli i zażywanie leków. Gdyby nie zrobiła inhalacji i drenażu mogłaby się udusić. Przed każdym posiłkiem zażywa tabletki, gdyż jej organizm nie przyswaja witamin i wszystko wydala z organizmu, dlatego jest taka szczupła.

Regularnie jeździ do gastrologa, pulmonologa, urologa. Mukowiscydoza wyniszcza organizm – płuca, trzustkę, wątrobę. Częste niezrozumienie jej sytuacji przez rówieśników powoduje u Moniki zły nastrój, smutek i ciągle zadaje pytania, dlaczego ona jest chora, dlaczego to właśnie ją spotkało.

Ostatnio jej stan znacząco się pogarsza. Bardzo często jeździ do szpitala. Podczas wakacji zdiagnozowano dodatkowo niedoczynność tarczycy, powracający rumień guzowaty, który jest wynikiem niskiej masy ciała i problemów z żywieniem, pojawiło się również podejrzenie cukrzycy.